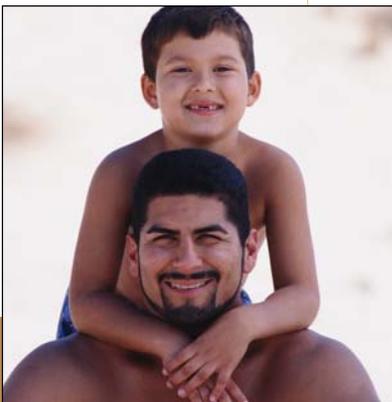


¿Qué es la distrofia muscular?

La distrofia muscular abarca un grupo de trastornos que hacen que algunos músculos del cuerpo se debiliten con el pasar del tiempo. Las personas sufren de diferentes tipos de distrofia muscular que afectan diferentes músculos, a diferentes edades.

La distrofia muscular de Duchenne/Becker (DBMD, por sus siglas en inglés) es la distrofia muscular de mayor incidencia en los niños y afecta aproximadamente a 1 de cada 3,500 a 5,000 niños. Esta distrofia raramente se observa en las niñas. De los más de 4 millones de nacimientos que se registran anualmente en Los Estados Unidos, entre 400 y 600 son de niños con DBMD. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades participan en diversos programas relacionados con la DBMD, entre ellos, la red de investigación y seguimiento de la distrofia muscular, conocida como MD STAR*net*.

MD STAR*net*



¿En qué otras actividades relacionadas con la DBMD participan los CDC?

Conjuntamente con sus colaboradores, los CDC participan en:

- Programas para identificar las necesidades relacionadas con los cuidados de salud de las familiares de personas con DBMD.
- Un trabajo de investigación sobre el conocimiento, las creencias y las conductas de las mujeres portadoras de la DBMD con respecto al cuidado del corazón.
- Un panel de expertos que se ocupa de explorar la problemática relacionada con los exámenes de detección de la DBMD en recién nacidos.
- Investigación sobre la identificación temprana de la DBMD a través de exámenes de detección en bebés y recién nacidos.
- Preparación de materiales educativos para padres de niños con DBMD.
- Estudios sobre la carga que significa la distrofia muscular para las familias y la sociedad.

dmd@cdc.gov
www.cdc.gov/ncbddd

Duchenne/Becker Muscular Dystrophy Program

Departamento de Salud y Servicios Humanos
Centros para el Control y la Prevención
de Enfermedades
Centro Nacional de Defectos Congénitos
y Deficiencias del Desarrollo
Mailstop E-88
1600 Clifton Road NE
Atlanta, Georgia 30333

¿Qué es la MD STARnet?

La MD STARnet, o *Muscular Dystrophy Surveillance Tracking and Research Network*, es un programa establecido en varios estados para identificar a todos los niños con DBMD.

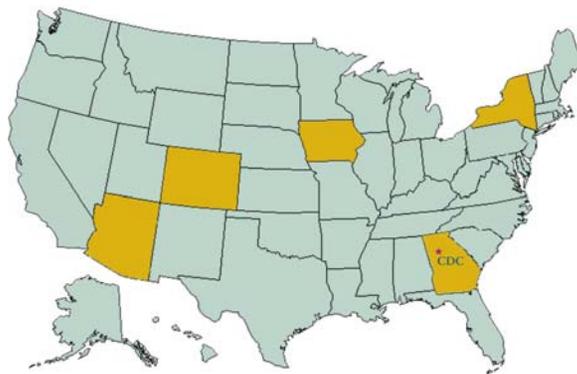


¿Qué beneficios se esperan de la MD STARnet?

Debido a que la MD STARnet es una actividad continua, permitirá hacer mejores cálculos del número de personas con DBMD con el pasar del tiempo. Definirá las necesidades de salud y servicios que tienen las personas con DBMD y sus familias, lo que a su vez permitirá a las comunidades ofrecer mejores servicios, recursos y apoyo. El objetivo último de la MD STARnet es mejorar la salud y calidad de vida de todas las familias con DBMD.

¿Quiénes integran la MD STARnet?

En la actualidad, los CDC están implantando este programa en Arizona, Georgia, Colorado, Iowa y Nueva York. Conforme vaya creciendo el programa, se irán incorporando otros estados.



¿Cómo funciona la MD STARnet?

Se identificarán a los niños con DBMD sobre la base de la información que se recoge de diferentes fuentes, tales como expedientes médicos de clínicas y de hospitales. Científicos en el área de la salud pública recogerán la información de estas fuentes con el fin de hacer un seguimiento al cuidado de salud que se ofrece a cada uno de los niños con DBMD y a los cambios que éstos experimentan con el transcurso del tiempo. También se pedirá a las familias que participen en entrevistas con investigadores con el propósito de recoger aquella información sobre la DBMD que no esté disponible en los expedientes médicos. Toda la información que se recoja será recopilada en forma anónima (sin nombres) a fin de contestar preguntas tales como:

- ¿Cuál es la frecuencia de la DBMD?
- ¿Ocurre con la misma frecuencia en los diferentes grupos raciales y étnicos?
- ¿Cuáles son los primeros síntomas y signos de la DBMD?
- ¿Acaso factores tales como el tipo de cuidado recibido o el tipo de cambios que se dan en los genes afectan la gravedad o el curso de la DBMD?
- ¿Qué servicios de cuidados de salud, tanto médicos como sociales, están recibiendo las familias?
- ¿Varían los servicios de salud según las zonas y las poblaciones?

¿Cómo funciona la MD STARnet?